



**ФОНД  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ**

## **Виртуальная школа онкорекреабилитации АСОР**

Web платформа для телеобразовательных и телереабилитационных программ для врачей онкологов, реабилитологов и специалистов мультидисциплинарной реабилитационной команды.



IT-технологии  
как вспомогательный инструмент  
в организации  
паллиативной помощи  
в онкологии

**Каргальская Ирина  
Геннадьевна-руководитель  
АСОР Ассоциации  
специалистов  
онкологической  
реабилитации**

**Шинкарев Сергей  
Алексеевич , д.м.н., главный  
врач Липецкого областного**

# Национальные цели в сфере здравоохранения и информатизации к 2030

## Развитие здравоохранения

Повышение удовлетворенности доступностью медицинской помощи

**11,5**  
на 1000  
населения

снижение смертности от всех причин

**78**  
лет

повышение ожидаемой продолжительности жизни

## Цифровая трансформация

Достижение цифровой зрелости сферы здравоохранения

**в 4**  
раза

увеличение вложений в отечественные решения в сфере ИТ

**95%**

массовых социально значимых государственных услуг переведено в электронный вид

## БАЗОВЫЕ ПРИНЦИПЫ ДОМЕНА ЗДРАВООХРАНЕНИЕ

5

### Результаты

- ✓ Единое поле данных, поддающихся машинной обработке.
- ✓ Эффективность затрачиваемых ресурсов и сокращение сроков вывода продуктов и решений.
- ✓ Безопасность хранения и обмена персональных медицинских данных
- ✓ Достижение максимального синергетического эффекта и устранения всех видов дублирования
- ✓ Получение значимых краткосрочных и долгосрочных эффектов для всех участников системы здравоохранения.

Лечение и  
амбулатория

Плановая  
госпитализация

Паллиативная  
помощь



**84%**

Сталкиваются с разрозненностью информации по уходу за нетрудоспособными родственниками

«Сервис информационного сопровождения застрахованного лица» - единый источник официальной информации в сфере здравоохранения

## **Цифровизация паллиативной помощи в онкологии должна обеспечить комплексный ценностно-ориентированный**

- возможность использования электронного личного кабинета в ЭМК (для пациента или его законных представителей) с доступом к своей медицинской документации
- выгрузка отчетности, сбора и представления первичных данных для информационных систем в сфере здравоохранения и осуществления бесшовной передачи медицинской документации пациента в МО, оказывающую первичную медико-санитарную помощь по месту жительства (фактического пребывания) и паллиативную первичную (доврачебную и врачебную помощь), а также в стационарные организации социального обслуживания и координационные центры при организациях соцзащиты
- организация и проведение телеконсультаций врачом-специалистом по профилю основного заболевания и врачами других специальностей и участие в консилиуме врачей с применением телемедицинских технологий по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи;
- организация асинхронной телепаллиативной помощи с привлечением среднего медицинского персонала с целью проактивного динамического наблюдения пациентов, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, в соответствии с рекомендациями врачей-специалистов;
- лечение болевого синдрома и других тяжелых проявлений заболевания
- вынесение на рассмотрение врачебной комиссии медицинской организации вопроса о направлении в МО оказывающие специализированную медицинскую помощь, на медико-социальную экспертизу; маршрутизацию пациента, нуждающегося в круглосуточном уходе, в отделение или дом (больницу) сестринского ухода при отсутствии медицинских показаний для постоянного наблюдения врача;
- оказание консультативной и организационно-методической помощи врачам-специалистам по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи взрослым, в том числе проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, с учетом маршрутизации пациентов;
- оказание психологической помощи пациентам, нуждающимся в паллиативной медицинской помощи, в том числе проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, их родственникам и иным членам семьи или законным представителям;
- обучение пациента, его законного представителя, родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, мероприятиям по уходу;
- создание регистра для осуществления учета пациентов, нуждающихся в оказании паллиативной помощи
- осуществление взаимодействия с организациями социального обслуживания, общественными объединениями, иными некоммерческими организациями, осуществляющими свою деятельность в сфере охраны здоровья.

Г повышение  
доступа  
к медицинской  
помощи

Г помощь  
в обезболивании

Г повышение  
качества жизни  
пациента и  
снижение  
бремени ухода

Г обучение  
медработников и  
междисциплинарная  
коммуникация  
в поддержке принятия  
решений

Г снижение  
использования  
вторичной  
медпомощи

## Телепаллиатив в онкологии

Г мониторинг и  
поддержка  
в уходе на дому  
пациентов из  
дальних районов

Г обучение родных  
и персонала  
по уходу  
основным  
навыкам

Г организация  
стационарной  
телепаллиативной  
поддержки  
для снижения  
вирусной нагрузки

Г сокращение  
госпитализаций  
и сроков  
Пребывания  
в стационаре

Предпочтительным местом оказания помощи для большинства паллиативных пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, является их собственный дом.

Многие из них хотят как можно дольше оставаться с родными дома и получать необходимую помощь.

Пациенты хотят чувствовать смысл и сохранять самоуправление своей жизнью за счёт непрерывной поддержки в лечении и уходе.

Неудовлетворённые потребности в паллиативной помощи:

Готсутствие регулярного общения с медсёстрами и врачами

Гчто делать, когда обезболивание больше не помогает

Гнепонимание и неуверенность в срочности своих проблем и с кем им следует связываться в случае необходимости

Гна что им стоит рассчитывать по закону

Готсутствие связи между специалистами первичной и вторичной медико-санитарной помощи

**В связи с переносом места оказания помощи тяжелобольным из больницы на дом растет экономическое бремя на семью и зависимость от обученных членов семьи или сиделок в оказании поддержки пациентам с неизлечимыми заболеваниями на дому - без этого оставаться дома на последнем этапе жизни было бы невозможно для большинства пациентов**

**Из-за растущего числа паллиативных пациентов и стремления к снижению госпитализаций (в т.ч. ургентных) и нагрузки на стационарную помощь паллиативная помощь по месту жительства становится социально-значимой проблемой. Телепаллиативная медицина расширяет доступ к паллиативной медицине, охватывает уязвимых пациентов и позволяет создавать уникальные формы построения отношений.**

**Необходима разработка инновационных подходов для оказания качественной паллиативной помощи на дому. Одним из таких подходов является использование телемедицины - использование телекоммуникаций и информационных технологий для обмена и поддержания информации о здоровье пациентов, а также для оказания клинической помощи и санитарного просвещения пациентов и специалистов, когда пациентов разделяет расстояние**

**Телеконсультация - это специализированная форма телемедицины, которая использует технологии для визуальной и аудио оценки состояния пациента в режиме реального времени. Телеконсультации - это инструмент для распространения опыта больницы на первичную медико-санитарную помощь и, следовательно, могут быть очень полезны при комплексном уходе на дому за паллиативными пациентами и их семьями.**

**Асинхронная ТМК - в отложенном режиме вести удаленный мониторинг состояния больного, рано выявлять развивающиеся осложнения, управлять болевым синдромом с целью снижения нагрузки на мобильные бригады**

**Телеобразование родных и сиделок - позволяет организовать информирование и поддержку в организации ухода и профилактики осложнений на дому**

# Асинхронный теле-мониторинг соматических нарушений

Г вовлечение пациента и опекунов в управление симптомами

Г получение сведений о симптомах в динамике

Г выявление жизне-угрожающих состояний

Г раннее выявление проблем для коррекции симптомов на дому

Г выявление проблем, требующих радикальных мер

Телемедицинские технологии разрешено использовать при оказании паллиативной медицинской помощи – **Порядок организации и оказания медицинской помощи с применением телемедицинских технологий, вступил в силу 01.01.2018**

Необходимость цифровых технологий:

1. Ведение регистра пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи – **планирование закупки дорогостоящих лекарств и ИВЛ.**
2. Адресный персонифицированный учет и мониторинг оказания паллиативной медицинской помощи.
3. Дистанционные консультации с врачом on-line, в том числе по использованию медицинских изделий на дому.
4. Мониторинг динамики показателей самочувствия пациентов на дому для оценки эффективности паллиативной медицинской помощи в автоматическом режиме при использовании медицинских изделий.
5. Экстренное реагирование при ухудшении состояния больного – контакт центр и диспетчерская паллиативных выездных бригад.

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ  
МИНИСТЕРСТВО ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ПРИКАЗ

от 31 мая 2019 года N 345н/372н

Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья

направление пациентов при наличии медицинских показаний в медицинские организации для оказания специализированной медицинской помощи, а также организация консультаций пациентов врачами-специалистами;

информирование пациента (законного представителя, родственника, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом) о характере и особенностях течения заболевания с учетом этических и моральных норм, уважительного и гуманного отношения к пациенту, его родственникам и близким;

обучение пациента, его законного представителя, родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, мероприятиям по уходу;

представление отчетности, сбор и представление первичных данных о медицинской деятельности для информационных систем в сфере здравоохранения;

организация и проведение консультаций и (или) участие в консилиуме врачей с применением телемедицинских технологий по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи!

12. Паллиативная специализированная медицинская помощь оказывается в соответствии с приложениями N 2 - 37 к Положению.

ix  
2  
Г,  
17

ix  
и,

Гувеличение доступа к паллиативной помощи

Гсокращать койко-дни и госпитализации

Гоказывать информационную и психосоциальную поддержку

Гпозволять пациентам находиться как можно дольше дома, реализовывая их основное желание

Гпозволять контролировать развитие одышки, кашля, запора, глотания, тошноты/рвоты, слабости и бессонницы

Гснижать расходы за счёт ухода дома и транспортировки и визитов в больницу



Гобучать пациентов, опекунов и патронажных сестёр особенностям ухода и управлению опасными симптомами

Гподдерживать общение между участниками процесса паллиативной помощи

Гуправлять болью и поддерживать врача в принятии решений

Наиболее полный метаобзор, проведённый в 2020 в Великобритании Эдинбургским университетом и институтом народонаселения и информатики показал, что IT-технологии могут повысить доступность и эффективность в паллиативной помощи – использован структурированный поиск по **10** базам данных 2006-2020 гг., включающий **332** уникальных публикации специалистов США, Австралии, Канады, Чили, Дании, Бразилии.



Поиск в базе данных дал в общей сложности **5092** заголовка и аннотации, из которых **55** потенциально релевантных статьи были подвергнуты полнотекстовому обзору и **21** обзор был опубликован в период с 2007 по 2019 год и включал в себя в общей сложности **41** РКИ (но ни один из обзоров не объединял общие данные для выполнения метаанализа).

**-Задействованы опросники оценки тяжести симптомов, испытываемых пациентом, с использованием Эдмонтонской системы оценки симптомов (ESAS)  
Госпитальной шкалы тревоги и депрессии (HADS),  
Опыт непрерывности медицинской помощи на последнем этапе жизни (Неймегенский опросник непрерывности; (NCQ)  
Удовлетворенность пациентов и лиц, осуществляющих уход, телеконсультацией (PSQ;  
Опросник удовлетворенности пациентов).**

**-Оценивается эффективность телеконсультации в отношении бремени симптомов у паллиативных пациентов на близких , снижение нагрузки на семью, осуществляющую уход, предоставляя им лучшую возможность решать свои потребности и проблемы**

**-Влияние телеконсультации на ранее выявление осложнений , снижение интенсивности болевого синдрома , коррекция обезболивающей терапии на основании дневника боли , снижение количества госпитализаций, в том числе ургентных**

**-Повышение КЖ и удовлетворенности пациента и лица, осуществляющего уход при телеконсультации и телеобразовании , непрерывности в получении медицинской помощи на последнем этапе жизни**

Обзоры по  
назначению  
использования  
**IT**  
в паллиативной  
помощи

Г видеосвязь в стационаре и на дому

17%

Г обмен информацией по телефону

13%

Г упрощение ведения электронной документации и поддержка в принятии решений

16%

Г обучение опекунов и медиков контролю за симптомами и уходу

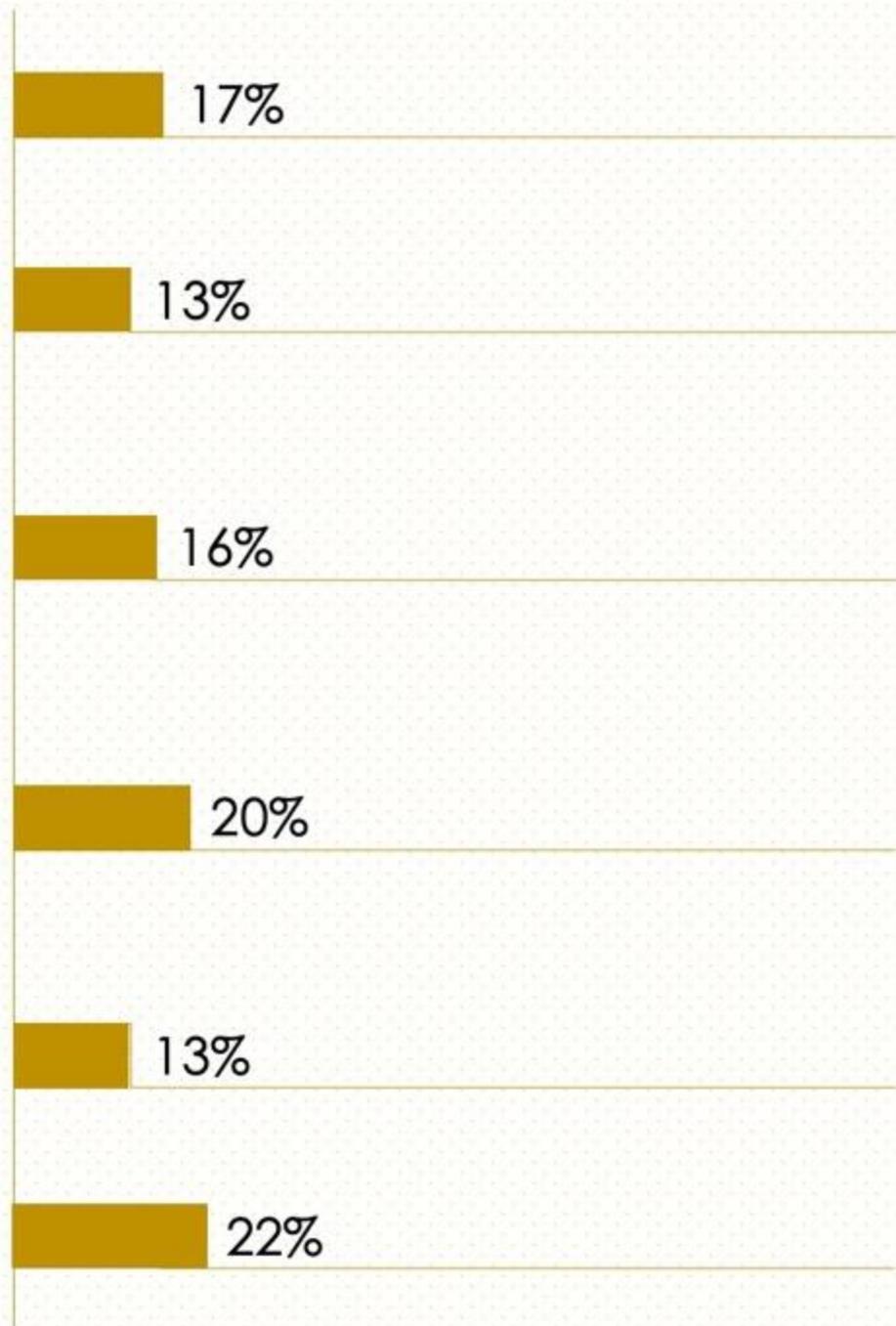
20%

Г управление симптомами и контроль боли

13%

Г обмен информацией

22%



# Модуль ТЕЛЕПАТРОНАЖ (ТЕЛЕСЕСТРИНСТВО)

Г достоверно позволяет организовать качественное сопровождение в удалённых и труднодоступных местах, снизить количество личных визитов медработников на **30-50%** при сохранении КЖ

оценка нужд пациента и его соматического и психологического статуса

дистанционное обучение навыкам ухода и самообслуживания, лечебных манипуляций

координация других медицинских служб при необходимости

маршрутизация на госпитализацию

онлайн-контроль КЖ и состояния пациента

## Мониторинговая постоперационная анкета

Схваткообразные боли в животе	● Нет
Температура	● Нормальная температура 36,5 - 37
	● Нормальная температура 36,5 - 37
	● Нестабильная температура в течение дня до 37,2 - 38,0
	● Сбиваемая температура до 39-40
	● Температура ниже 35
Рвота	● Рвоты нет
Затруднения прохождения пищи по пищеводу	● Нет
Жжение за грудной	● Нет
Боль внутри грудной клетки	● Нет
Диарея	● Диареи нет
Окраска стула	● Обычная
Залор	● Ежедневный стул
Слабость	● Нет
Дрожь в теле, конечностях	● Нет
Потеря сознания	● Нет
Потливость	● Нет



## Образовательные школы для пациентов и ухаживающих людей

Общий обзор основных опасных симптомов у паллиативного пациента – когда вызывать скорую помощь.

Профилактика респираторных осложнений. Оценка одышки, кашля, характера и количества мокроты. Опасные состояния.

Что такое асцит? Правила жизни и ухода. Опасные состояния.

Как оценивать боль и управлять ей. Принципы лечения хронической боли. Обучение надлежащему использованию лекарственных и нелекарственных методов противоболевого лечения.

Типы боли у онкологических больных. Оценка интенсивности боли. Правила контроля эффективности, переносимости и побочных эффектов анальгетиков.

Терапия опиоидами, профилактика и контроль побочных эффектов. Что делать если боль невозможно устранить. Обезболивание в конце жизни.

## ПРОТИВОПРОЛЕЖНЕВЫЙ УХОД

- Профилактика пролежней, выбор средств, разбор основных ошибок, которые допускают родственники. Основные виды противопролежневых матрасов, подушек и других приспособлений.
- Лечение пролежней 1-2 степени. Разбор ошибок. Современные виды средств по уходу и повязок.
- Как ухаживать за глубокими пролежнями. Разбор основных ошибок. Виды мазей, гелей повязок. Опасные состояния

## Когда требуется неотложная помощь

Гастроэнтерологические синдромы, требующие неотложной помощи – тошнота, рвота, острая диарея. Когда вызывать скорую.

Острая печеночная недостаточность, энцефалопатия, острая желтуха.

Острые нефрологические синдромы и опасные урологические состояния.

Острые воспаление уха/горла/носа.

Когда бить тревогу.

Почему важно контролировать температуру и артериальное давление, частоту дыхания и сатурацию? Что такое гипер/гипотермия.

Осложнения лучевой терапии. Классификация ожогов. Лечение.

Неотложные психиатрические состояния.

Респираторная поддержка больного – что нужно знать больному и его родственникам. Что такое ИВЛ. Инвазивная вентиляция легких – методы ухода и правила жизни.

Респираторная поддержка больного – что нужно знать больному и его родственникам. НВЛ – неинвазивная вентиляция легких. Кислородотерапия. Как контролировать жизненно важные функции и вовремя вызвать скорую.

Лечение в домашних условиях ран, пролежней, трофических язв – когда бить тревогу.

Пневмонии и их классификация у пациентов паллиативного профиля и методы их лечения – контроль опасных состояний.

Отеки и осложнения. Лимфедемы и лимфорезы.

Контроль опасных желудочно-кишечных симптомов у паллиативных больных. Запор. Диарея.

Помощь при неврологических симптомах. Слабость, утомляемость, сонливость, потеря аппетита.

Спутанность сознания. На что обращать особое внимание и когда бить тревогу.

Ингаляционная терапия. Дыхательные тренажеры. Методы использования, ухода и контроля опасных состояний – что нужно знать больному и его родственникам.

Неотложные заболевания сердечно-сосудистой системы – как распознать и успеть вызвать скорую.

Острые эндокринологические синдромы – как не пропустить жизнеугрожающие состояния.

Что такое анафилактический шок и что можно сделать до приезда скорой.

Что делать, если близкий потерял сознание.

Острые гематологические симптомы, которые нельзя пропустить.

Первая помощь – основные навыки сердечно-легочной реанимации.

Искусственное питание и восполнение жидкости в конце жизни. За и против.

Нутритивная недостаточность и правила кормления тяжелобольного.

The screenshot displays the website for DAP (Digital Palliative Care). The header includes the logo and navigation links. The main content is organized into several sections:

- Наши цели (Our Goals):** A paragraph stating the mission to improve quality of life and accessibility of medical rehabilitation and habilitation for invalids and those with severe illness, surgery, or trauma. It emphasizes family support to reduce costs and burden.
- Наши задачи (Our Tasks):** A grid of seven numbered tasks:
  1. Персонализация содержания по реабилитации
  2. Цифровизация стандартов дистанционной реабилитации
  3. Информационная поддержка и обучение на сайте
  4. Телеобразование в специальном ПО
  5. Консультации в видеоплатформе реабилитации
  6. Психологическая поддержка
  7. Поддержка паллиативных больных
- Телеобразование специалистов по реабилитации:** A section with a photo of a doctor and a button labeled "Узнать больше".
- Гибридная амбулаторная реабилитация с применением ТМК:** A grid of six service cards with icons and brief descriptions:
  - 1. Обучение на... (Education on...)
  - 2. Персонализация... (Personalization...)
  - 3. Цифровизация... (Digitalization...)
  - 4. Информационная... (Informational...)
  - 5. Консультации... (Consultations...)
  - 6. Психологическая... (Psychological...)
- Как получить медицинскую реабилитацию по ОМС:** A section with a photo of hands and a button labeled "Узнать больше".
- Поддержка в получении инвалидности:** A section with a photo of hands and a button labeled "Узнать больше".
- Комплексная реабилитация и абилитация и санаторно-курортное лечение:** A section with a photo of a doctor and a patient, and a button labeled "Узнать больше".

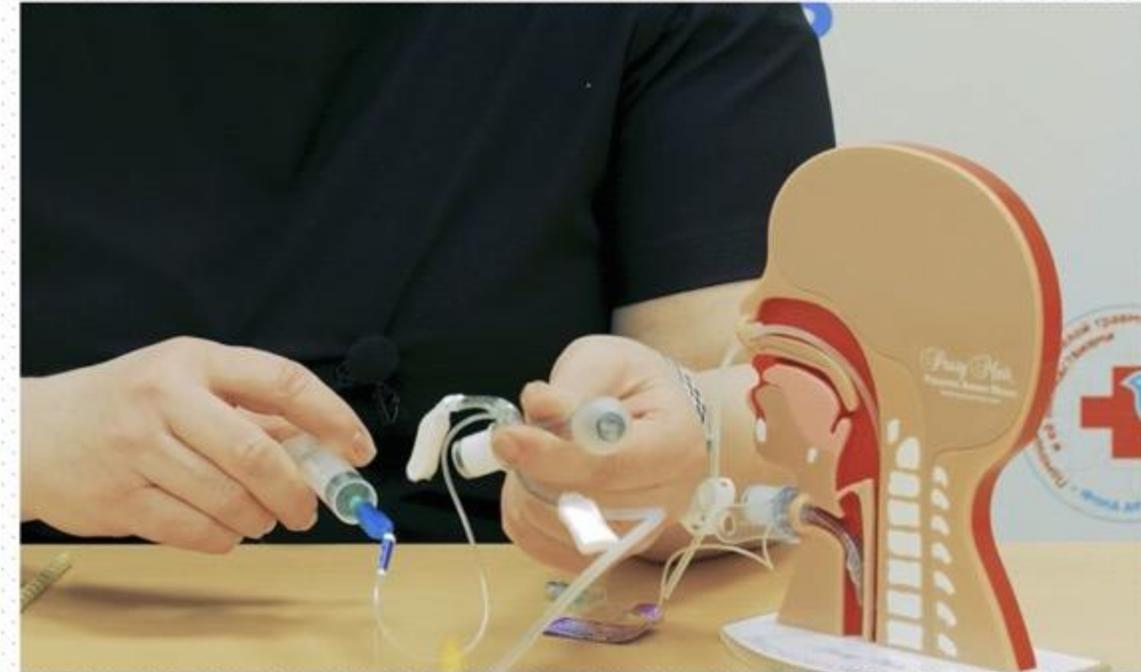
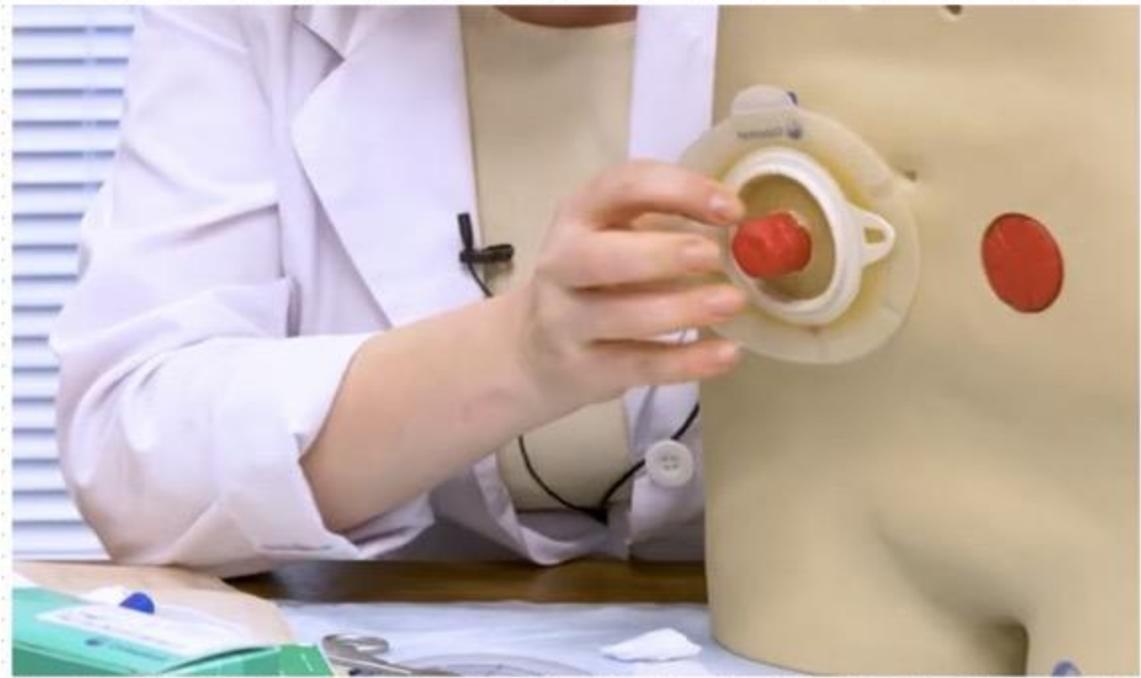
# Контроль развития уход и лечение пролежней



Онлайн  
патронаж  
паллиативных  
больных



Поддержка и уход  
за  
стомированными  
пациентами



Управление обезболиванием пациентов остаётся самой значимой проблемой паллиативной медицины из-за недостаточности знаний медицинскими работниками теоретических основ формирования хронической боли, современной методологии противоболевой терапии, и профессиональная опиофобии.

Хроническая боль встречается у **71%** онкологических пациентов по оценке врачей и у **74,4%** по самооценке пациентов, при этом не менее **32%** опрошенных пациентов оценивали интенсивность своей боли как среднюю и сильную.

Персональное протоколированное электронное управление и контроль боли позволяет применять стратегию панальгетической лестницы для лечения боли при злокачественных новообразованиях, основанной на последовательном трехступенчатом применении неопиоидных анальгетиков, слабых и сильных опиоидов.



## Контроль интенсивности боли для вербальных пациентов

Степень боли

Едва ощутимая

- Едва ощутимая
- Доставляет легкий дискомфорт
- Терпимая, не мешает заниматься делами
- Беспокоит, мешает обычной жизни
- Не дает забыть о себе
- Сильная боль
- Очень сильная
- Ужасная
- Мучительная, затмевает все
- Невыносимая (нужна помощь близких)

Ночной сон

Не нарушен, обычные анальгетики действуют

Характер боли

Ноющая, тянущая

Боль вызывает у вас

Угнетение, раздражение

Через 40 минут после приема обезболивающего

Боль проходит

## Контроль интенсивности боли для невербальных пациентов

Дыхание

В норме

- В норме
- Затруднённое усиленное дыхание
- Шумное затрудненное дыхание/ периодически учащенные дыхательные движения

Издаваемые звуки

Нет

- Нет
- Жалобные стоны, негромкие звуки
- Повторяющиеся беспокойные выкрики
- Громкие жалобы/ стоны/ плач

Выражение лица

Улыбающееся или нейтральное

- Улыбающееся или нейтральное
- Испуганное/ нахмуренное
- Grimасы

Поза и жесты

Расслабленность

Возможность утешить

Не нуждается в утешении

Гулучшение контакта с опекунами  
и медработниками и ощущение  
неброшенности

Гуверенность в использовании  
лекарств и коррекции  
симптомов

Гпомощь в седации,  
подборе обезболивающей  
терапии

Результат  
эффективности  
для пациентов

Гснижение затрат на уход  
и транспортировку

Гпомощь в  
информировании

Гпомощь с ЖКТ

поддержка  
врача в  
назначении  
обезболивания

Содействие  
в принятии  
решений

раннее  
выявление и  
коррекция  
симптомов на  
основе теле-  
мониторинга

улучшение  
дисциплины в  
выполнении  
указаний врача

обсуждение  
возможностей и  
предпочтений в  
конце жизни

вовлечение  
медсестёр и  
студентов

низкая грамотность, отсутствие интернета и неумение пользоваться смартфонами в отдалённых районах, маленький экран телефона, нехватка планшетов

## НЕДОСТАТКИ

невозможность использования пациентом в моменты плохого самочувствия

повышение тревожности при необходимости мониторить симптомы

часто эмоциональное отторжение видеосвязи в наблюдении состояния больного

**Руководители рабочей группы ТЕЛЕОНКОЛОГИЯ и комитета по организации реабилитации ЦФО при Ассоциации онкологов России АОР. Члены комитета по Цифровой реабилитации при Союзе реабилитологов России.**



Д.м.н., гл. врач ГБУЗ ЛООД  
Эксперт ВИМИС, АОР, АСОР  
Научный руководитель проектов  
ОНКОНЕТ и ОНКОРЕХАБ

**Шинкарёв С.А.**

[Seam20062@yandex.ru](mailto:Seam20062@yandex.ru)



Руководитель группы Teleoncology АОР  
Исполнительный директор АСОР  
Член правления Ассоциации «Здравствуй!»  
Автор и руководитель ОНКОНЕТ и ОНКОРЕХАБ

**Каргальская И.Г.**

[Kargalska@yandex.ru](mailto:Kargalska@yandex.ru)

+79169810090



**Ирина Геннадьевна Каргальская**

Руководитель проекта

Сопредседатель комитета «Пациентоориентированная телемедицина» при Всероссийском Союзе Пациентов

kargalska@yandex.ru

**Сергей Алексеевич Шинкарёв**

Научный руководитель проекта  
Пациентоориентированный Цифровой онкоцентр

Профессор

seam20062@yandex.ru



**Ирина Валерьевна Борова**

Президент Ассоциации онкологических Пациентов  
«Здравствуй!»

borovova@russpa.ru

СПАСИБО  
ЗА  
ВНИМАНИЕ!